Santé Canada Health Canada

Bureau de la santé et l'inforoute

Activités internationales en télésoins à domicile

Document de travail

Canada

Activités internationales en télésoins à domicile

Document de travail

Bureau de la santé et l'inforoute
Santé Canada

Septembre 1998

104-03012/

Notre mission est d'aider les Canadiens et les Canadiennes
à maintenir et à améliorer leur état de santé.

Santé Canada

On peut se procurer des exemplaires supplémentaires auprès du :
Bureau de la santé et l'inforoute
Localisation postale 3002A2
11, avenue Holland, tour A, 2e étage
Ottawa (ON)
K1A 0K9
Tél. : 613-954-9165
Téléc. : 613-952-3226
Adresse web : http://www.hc-sc.gc.ca/ohih-bsi

Les questions et observations doivent être transmises à l'auteur Constantine Tikhonov à :
Constantine_Tikhonov@hc-sc.gc.ca.

La présente publication est également disponible sur demande sur disquette, en gros caractère, sur bande sonore ou en braille.

Also available in English under the title:
International Activities in Tele-homecare - Background Paper

REMERCIEMENTS

Le Bureau de la santé et l'inforoute aimerait remercier M. Stephen Vail pour avoir révisé le document et Mme Hélène Vigeant pour avoir fait plusieurs suggestions précieuses.

Table des matières

Introduction 1
Fondements des télésoins à domicile 3
Fondements des soins de santé 3
Fondement du soutien 4
Fondements technologiques 5
Examen des initiatives et des projets internationaux liés aux télésoins à domicile 7
Union européenne 7
Troisième programme cadre (1991-1994) de télésoins à domicile – Projets connexes 10
Quatrième programme cadre (1994-1998) de télésoins à domicile – Projets connexes 10
Cinquième programme cadre en télématique des soins de santé – Vision de l'avenir 14
Allemagne 15
Pays-Bas 17
Italie 18
Suède 18
Royaume-Uni 19
Israël 20
Japon 21
Singapour 22
Australie 22
États-Unis d'Amérique 22
Conclusions 26
Ouvrages de référence 27
Annexe 1 30

INTRODUCTION

> [TRADUCTION]
> « C'est le début d'une ère nouvelle dans le domaine des soins de santé, d'une ère qui se distingue par l'importance accordée au domicile dans le système de prestation des soins. Les patients jouissent d'une plus grande autonomie et les familles et les amis, reconnus et formés, sont considérés comme les principaux dispensateurs de soins. L'équipement médical à domicile est essentiel au succès de ce nouveau système de prestation, tout comme la compréhension de son emplacement et de son utilisation appropriées. » (J.Portnow, MD. Avant-propos du *Case Management Source Book*, 1997)

Le bien-être économique et la santé de la population sont des facteurs interdépendants de la qualité de vie et de la prospérité d'une nation. L'objectif premier de la réforme de la santé est d'améliorer les résultats sur le plan de la santé. Pour atteindre cet objectif, il nous faut trouver des moyens rentables d'assurer la prestation des soins de santé et de promouvoir le maintien de la santé. L'un des plus brillants exemples de la « nouvelle frontière » de la prestation des soins de santé est celui des télésoins à domicile.

On peut définir les télésoins à domicile comme étant l'utilisation des technologies de l'information et des communications pour permettre la prestation et la gestion efficaces de services de santé à la résidence d'un patient. La portée des télésoins à domicile englobe les applications cliniques et administratives ainsi que l'information des consommateurs sur la santé (voir l'annexe 1).

Il est très important de bien se rendre compte que les télésoins à domicile sont liés à certaines des principales tendances observées dans les systèmes de soins de santé des pays industrialisés :

- Les patients obtiennent leur congé de l'hôpital plus tôt et ont souvent besoin de services de soins de santé supplémentaires et d'un contrôle de leur état de santé.

- La restructuration des soins de santé est axée sur l'utilisation accrue des services de santé communautaires. Le point de prestation des soins se rapproche du client.

- Les maladies chroniques sont à la hausse en Amérique du Nord.

- Le vieillissement des *baby-boomers* (1946-1966) amène des changements démographiques. Les gens vivent plus longtemps et ils ont souvent besoin de soins de santé et de soutien au cours des dernières années de leur vie.

- Des sociétés privées conçoivent des applications en télémédecine et en font profiter les patients qui sont en mesure de payer, ce qui favorise l'expansion du second palier de soins de santé.

- On ne dispose pas de suffisamment d'information sur les normes de gestion, l'utilisation et les co ts des services communautaires et de soins à domicile.

- Les patients et les dispensateurs de soins ont souvent de la difficulté à trouver l'information fiable sur la santé dont ils ont besoin et au moment o ils en ont besoin.

Les télésoins à domicile constituent un élément fondamental de la solution à de nombreux problèmes que pourraient poser ces tendances.

Nous devons toutefois nous rappeler que le développement des télésoins à domicile en tant que partie intégrante du système de santé publique n'a pas pour objet de remplacer de quelconques services déjà en place. Les télésoins à domicile complètent l'infrastructure de santé communautaire, la renforcent et lui permettent de régler certains problèmes systémiques complexes au moyen d'une solution de pointe appropriée.

FONDEMENTS DES TÉLÉSOINS DOMICILE

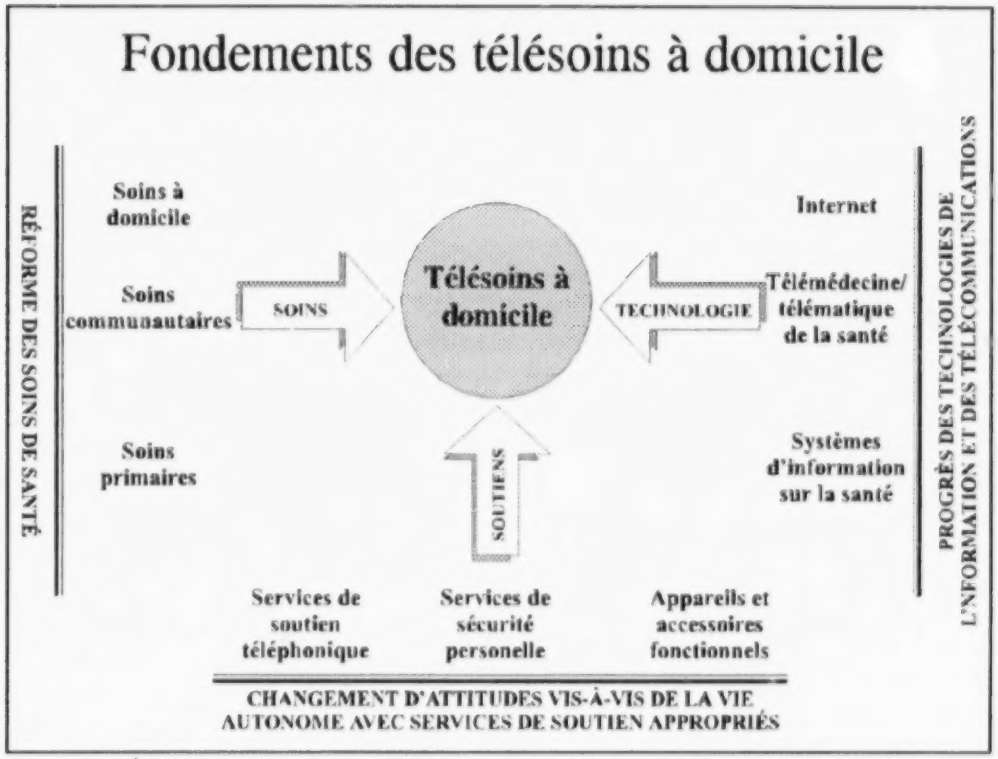


Figure 1 : Évolution des télésoins à domicile grâce à l'integration des service actuels

L'évolution des télésoins à domicile repose sur le fondement solide d'une variété d'applications en soins de santé, de services de soutien et de technologies de l'information et des télécommunications (voir la figure 1) qui sont en train de se fusionner en un seul et même concept.

Fondements des soins de santé

La réforme des soins de santé des dix dernières années a intégré les principes sous-jacents de la notion de soins de santé primaires (1978) et de la stratégie « Santé pour tous » de l'Organisation mondiale de la santé. L'évolution des soins de santé, qui est axée sur l'amplification du rôle des soins primaires et communautaires, l'accroissement de l'intégration et la diminution de l'institutionnalisation, assure un fondement conceptuel au

développement des télésoins à domicile en tant que composante du système de santé du Canada.

Les télésoins à domicile ont la capacité de renforcer les quatre caractéristiques essentielles (1) de bons soins primaires : l'accessibilité, l'intégralité, la coordination et la continuité. En tant que concept, les télésoins à domicile reposent sur le fondement même des soins à domicile, qu'ils ont le potentiel d'améliorer considérablement par un meilleur contrôle, une meilleure coordination des soins et une plus grande responsabilisation des dispensateurs de soins grâce à la gestion améliorée des systèmes d'information.

Fondements du soutien

Les **services de soutien téléphonique** sont en pleine expansion depuis l'invention du téléphone. Dans le rapport d'une étude réalisée à l'Université McMaster (2), on raconte que le premier appel téléphonique effectué pour obtenir de l'aide médicale est celui qu'Alexander Graham Bell a logé à M. Watson en 1876 après avoir renversé de l'acide sur ses vêtements. Le XX^{e} siècle a par la suite vu naître le mouvement des lignes d'écoute téléphonique et de prévention du suicide, qui ont vu le jour au milieu du siècle en Angleterre pour se répandre ensuite à travers le monde. On fait couramment appel aux services téléphoniques pour obtenir de l'aide médicale. Les lignes d'urgence 9-1-1, l'aiguillage téléphonique, les consultations, les enquêtes sur la santé et le suivi téléphonique sont de nos jours des pratiques courantes dans le domaine des soins de santé. Une analyse documentaire sur le sujet (2) révèle les bénéfices incontestables du soutien téléphonique pour les personnes ayant un handicap physique, les personnes âgées et celles pour qui il est particulièrement difficile de se rendre dans un établissement de soins de santé. Néanmoins, bon nombre de dispensateurs de soins expriment certaines réserves à l'endroit des services de soutien téléphonique, craignant que des renseignements importants leur échappent en l'absence de repères visuels (2).

Un **appareil ou accessoire fonctionnel** est un article, un produit ou un équipement qui sert à maintenir ou à améliorer les capacités fonctionnelles des personnes ayant une incapacité. Les patients utilisent des appareils ou des accessoires fonctionnels pour accomplir leurs activités quotidiennes et les dispensateurs de soins s'en servent aussi pour assurer certains services de santé nécessaires (p. ex., pour effectuer des perfusions à domicile). Au cours des 25 dernières années, la complexité technique du matériel de soins à domicile a eu tendance à s'accroître. Cette tendance suit l'évolution de l'équipement télécommandé.

Le concept de **système de sécurité personnelle (SSP)** (3) est le principal prédécesseur des télésoins à domicile. La motivation première des télésoins à domicile (soutenir et protéger les personnes frêles et handicapées qui en ont besoin, lorsqu'elles en ont besoin) intègre l'idée du SSP. Cette technologie a été conçue au début des années 1970. l'époque, les gens pouvaient communiquer automatiquement avec un centre d'aide à partir de leur domicile en se servant d'un petit transmetteur radio portatif. Il existe bien des types de SSP; mentionnons par exemple les boutons d'alarme, les dispositifs d'alerte communautaire, les dispositifs d'alerte médicale, les téléphones de type « Care phone », les services d'intervention en cas d'urgence et les systèmes personnels de secours d'urgence (3). En 1992, les taux d'utilisation des systèmes de sécurité personnelle allaient de 1 % à 12 % de la population âgée du Royaume-Uni à environ 3 % de celle de la Suède, du Canada et des Pays-Bas. Selon A. Dibner, le pionnier du SSP aux États-Unis, 50 % des personnes de plus de 75 ans pourraient avoir besoin d'un tel service (3).

Fondements technologiques

On dit souvent que l'**Internet** est un réseau de réseaux. Depuis le projet militaire mis sur pied en 1969 par la *Defence Advanced Research Project Agency (DARPA)*, il est devenu un réseau mondial d'information électronique. L'accès par ligne commutée a permis à quiconque le désire d'entrer en communication avec ce système mondial et d'y recueillir l'information souhaitée. L'Internet recèle une capacité illimitée de répondre aux besoins en matière d'information sur la santé de la clientèle des télésoins à domicile.

On peut définir la **télémédecine** comme étant l'application de la technologie de l'information et des communications à la prestation des soins de santé et au maintien de la santé. Les progrès technologiques des dix dernières années ont engendré une gamme d'applications en médecine clinique, allant de la téléradiologie et de la télépathologie à la télépsychiatrie. On croit souvent que c'est l'aspect clinique de la télémédecine qui a l'impact le plus considérable sur l'évolution des télésoins à domicile, étant donné qu'il fournit aussi bien la méthodologie que la technologie nécessaire à la prestation des soins cliniques à domicile.

Les **systèmes d'information sur la santé** sont une combinaison organisée de gens, de matériel, de logiciels, de réseaux de communication et de données qui permettent de recueillir, de transformer et de diffuser de l'information au sein d'un système de santé (4). Au cours des vingt dernières années, les systèmes informatisés d'information sur la santé sont devenus la norme dans les hôpitaux. Ils ont principalement pour objet de rationaliser les activités fonctionnelles et d'améliorer la gestion des ressources. La conception des systèmes d'information des hôpitaux repose largement sur une collection organisée des dossiers des patients.

L'évolution des systèmes de bases de données relationnelles a considérablement accru les avantages du système en permettant d'assurer la liaison entre des données financières choisies et des catégories particulières de diagnostic et, partant, en permettant l'évaluation des schèmes d'utilisation des ressources. Grâce aux progrès réalisés sur le plan des systèmes d'information des hôpitaux, les gestionnaires et les dispensateurs de soins peuvent comprendre les répercussions financières des décisions cliniques, de même que les répercussions cliniques de certaines dépenses d'investissement (5). Au cours des dernières années, divers organismes de soins de santé communautaires ont commencé à concevoir leurs propres systèmes d'information, en prenant généralement pour modèle ceux des hôpitaux.

Ce nouveau progrès peut connaître du succès à la condition que le système d'information organisationnelle soit bientôt mis en réseau de manière à faciliter l'enregistrement, la surveillance et la gestion du grand nombre d'interventions en soins de santé effectuées par de multiples sources.

La philosophie du nouveau système intégré d'information sur la santé est dictée par le paradigme des soins de santé axés sur la collectivité et repose sur le principe fondamental selon lequel le patient est au centre du système. Les télésoins à domicile apparaissent logiquement comme étant une prochaine étape, une étape qui permettrait d'intégrer les systèmes d'information sur les soins de santé au continuum des services, selon une conception de réseau axée sur le patient.

EXAMEN DES INITIATIVES ET DES PROJETS INTERNATIONAUX LIÉS AUX TÉLÉSOINS DOMICILE

Union Européenne

L'adoption en 1987 de l'*Acte unique européen* a assuré le fondement nécessaire à la percée positive d'une vaste stratégie politique sur la technologie qui a fait l'objet du deuxième programme cadre de recherche et de développement technologiques (RDT) de la Commission européenne. La politique européenne en matière de technologie repose sur le Programme cadre communautaire. Elle énonce les buts et les grandes lignes d'une enveloppe de financement destinée à soutenir la recherche sous forme de subventions pendant une période de cinq ans (6). Les activités européennes en matière de télémédecine sont coordonnées par l'entremise de la Direction générale XIII de la Commission européenne (CE), qui est responsable des télécommunications, du marché de l'information et de l'exploitation de la recherche.

l'intérieur de la DG XIII, les directions générales C et E sont responsables du Programme des applications télématiques (PAT). Deux grands secteurs du PAT sont directement liés à la mise sur pied de projets qui pourraient être considérés comme des applications des télésoins à domicile : la télématique au service des soins de santé et la télématique au service des personnes handicapées et âgées. la suite des travaux réalisés entre 1991 et 1994, la CE a publié le rapport final de son troisième programme cadre des systèmes télématiques en soins de santé (7). Entre 1994 et 1998, toutes les activités de la CE en matière de recherche et de développement technologiques (RDT) ont fait partie de son quatrième programme cadre. La Commission entreprend toutefois actuellement une série d'activités de planification stratégique visant à définir les priorités de son cinquième programme cadre de RDT pour la période de 1998 à 2002.

Troisi me programme cadre (1991-1994) de télésoins à domicile – Projets connexes[1]

Le troisième programme cadre a été mis sur pied en réponse à la nécessité de compléter les nouvelles initiatives nationales, de surmonter la fragmentation, de renforcer la concurrence industrielle en Europe et de régler les nouveaux problèmes sociaux et de santé amenés par le libre déplacement transfrontalier des gens au sein de la CE. Avec la collaboration des États membres, la Commission a donc formulé un paradigme européen pour la télématique de la santé et mis sur pied le programme de réseaux et services

[1] La description des projets a été compilée à partir du rapport final *Advance Informatic in Medecine* (AIM) (1991-1994) (7).

télématiques appliqués à la santé (AIM 1991-1994), dont le budget est de 105 millions d'ECU[2]. Ce programme a pour but :

> [TRADUCTION]
> de concevoir des applications harmonisées des technologies de l'information et des communications; de développer l'infostructure européenne de la santé; d'élaborer des stratégies entourant l'utilisation des technologies et des systèmes et services télématiques et de contribuer à la définition de spécifications fonctionnelles communes; de favoriser l'application de la technologie de la télématique dans le secteur médical; d'assurer la validation et l'intégration. (7)

On observe dans les pays de la CE une tendance claire à rapprocher du client le point de prestation des soins. Plusieurs des grands projets du troisième programme cadre étaient directement liés à l'application des technologies de pointe en matière d'information et de communication dans le domaine des soins à domicile.

A2007 – EPIC *(European Prototype for Integrated Care*, ou prototype européen de soins intégrés) est un projet d'une durée de 36 mois mené à bien dans neuf pays d'Europe (l'Irlande, l'Italie, la France, la Finlande, la Grèce, l'Espagne, le Portugal, la Suède et le Royaume-Uni). Il portait sur l'application d'un concept de soins primaires intégrés pour soutenir la transition qui s'effectue des soins institutionnels centralisés aux soins communautaires plus décentralisés. Selon l'aperçu du projet, les principales fonctions des dispensateurs de services sociaux et de santé consistent à évaluer les clients, à définir leurs problèmes et leurs besoins et à planifier, dispenser et évaluer les soins. Le projet EPIC a fait appel à la transmission d'information par voie technologique de la résidence du client aux dispensateurs de soins se trouvant en régions éloignées.

Ces applications en télésoins à domicile ont permis d'amener la technologie et les services appropriés à quiconque avait besoin d'aide pour les soins de santé ou éprouvait des problèmes sociaux à domicile. L'aide était fournie sous forme de formation, d'information, de conseils ou de surveillance. La télésurveillance des alarmes, de la pression sanguine et de la fonction cardiaque a fourni aux dispensateurs de soins de l'information opportune sur les changements critiques dans la condition d'un client se trouvant à domicile. Ces applications ont soutenu la forte tendance observée en Europe à dispenser de plus en plus de services sociaux et de santé à la résidence des clients plutôt que dans le contexte institutionnel d'un hôpital ou d'un foyer de soins infirmiers. Le projet EPIC a été géré autour de la base de données partagée sur les soins, dans laquelle chaque établissement ou groupe d'établissements communautaires était supporté par un réseau local (RL). Chacun

[2] Équivaut à environ 175 millions de dollars canadiens.

de ces RL était quant à lui relié à un noeud central à l'intérieur d'un réseau étendu (RE), ce qui permettait la mise à jour et l'échange de l'information entre les divers points de service.

A76252 – METROPOLIS (services de télécommunications pour une valeur ajoutée des soins de santé : stratégies de mise en place de systèmes télématiques en régions métropolitaines dans le but d'améliorer la prestation des soins de santé). Ce projet s'est déroulé durant neuf mois dans trois pays d'Europe (la France, la Suède et l'Espagne). L'étude portait sur les problèmes posés par le manque de coordination entre les services sociaux et de soins de santé, sur la demande accrue de services chez les personnes de 65 ans et plus, sur le contrôle insuffisant des « groupes à risque » de la population et sur la coordination inefficace des soins primaires et secondaires. La mise en place de systèmes de télémédecine permettrait de régler en grande partie tous ces problèmes.

Les auteurs de l'étude ont entre autres recommandé le renforcement des systèmes télématiques d'aide à domicile [télésoins à domicile]. Ces systèmes de télé-assistance à domicile pourraient dispenser un vaste éventail de services qui permettraient à l'utilisateur ou au patient de demeurer dans son milieu habituel : systèmes d'alerte en cas d'urgence (télé-alerte), suivi à la suite d'un congé de l'hôpital, aide sociale (télé-assistance 24 heures sur 24), etc. Ces applications pourraient accroître la qualité du service en améliorant la qualité de vie des utilisateurs et en réduisant le co t des services traditionnels.

A2018– IREP (*Integrated Rehabilitation Program*, ou programme intégré de réadaptation). Six pays (l'Italie, la Finlande, la Grèce, la France, l'Espagne et le Portugal) ont participé à ce projet d'une durée de 30 mois qui avait pour objectif principal de définir un modèle conceptuel uniforme de protocoles et de procédures de réadaptation et de mettre sur pied une base de données sur les services d'experts actuellement disponibles à travers l'Europe. L'équipe responsable du projet souhaitait définir un protocole d'infrastructure et de services de communication reliant les centres de réadaptation, ainsi que concevoir un poste de travail spécialisé à l'intention des professionnels du domaine.

L'étude a comporté une analyse des services de télécommunication entre le patient à domicile et les centres de réadaptation. Les chercheurs en sont arrivés à la conclusion qu'un poste de travail pour les soins à domicile devait fournir, à un co t raisonnable, des interfaces utilisateur perfectionnées et des installations permettant l'exécution des exercices de réadaptation et l'évaluation des progrès réalisés et des résultats obtenus.

***Quatri me programme cadre (1994-1998) de télésoins à domicile – Projets connexes*[3]**

[3] Les descriptions de projet ont été compilées d'après l'information fournie par le Programme des applications télématiques de la DG XIII de la CE (8, 9).

Le sous-programme de télématique au service des soins de santé repose sur le fondement analytique des résultats du programme AIM. Il met l'accent sur la facilitation des outils organisationnels et techniques nécessaires pour assurer des « soins ininterrompus » à l'échelle locale et, à l'échelle nationale et internationale, pour fournir rapidement de l'information sur les patients et des données regroupées, de même que partager des services au-delà des frontières (7).

HC 1006 CATCH *(Citizens' Advisory System Based on Telematics for Communication and Health*, ou système de consultation des citoyens reposant sur la télématique au service de la communication et de la santé). Ce projet d'une durée de 24 mois a débuté en janvier 1996. Il fait appel à la participation d'organismes du Portugal, de l'Allemagne, de l'Irlande et des Pays-Bas. Son but premier est la mise en oeuvre généralisée de sources d'information sur la santé accessibles à tous les citoyens européens, en tout temps et en tout lieu. Divers consommateurs d'information sur la santé (p. ex., les patients, le personnel hospitalier, les dispensateurs de soins de santé et les clients à domicile) pourraient accéder à de l'information sur la prévention et ainsi être en mesure de prendre des décisions autonomes au sujet de leur santé. Le projet aboutira à la mise en place d'un système-conseil multimédia et multilingue à l'intention des citoyens.

HC 1008 COCO (*Coordination and Continuity in Primary Health Care. The Regional Health Care Network*, ou coordination et continuité en soins de santé primaires - le Réseau régional de soins de santé) est un projet de 36 mois visant à améliorer la coordination et la continuité des soins de santé et des services sociaux grâce à la réalisation d'essais pilotes des réseaux régionaux de soins de santé. Huit pays d'Europe (le Royaume-Uni, le Danemark, l'Irlande, l'Espagne, la Norvège, la Grèce, l'Italie et les Pays-Bas) et l'Île-du-Prince-Édouard (Canada) y participent. Plus de trente hôpitaux, vingt centres de soins de santé et douze universités sont touchés par ce grand projet pilote. Dans le cadre du COCO, on considère les soins à domicile comme l'une des principales composantes du Réseau régional de la santé et on applique les technologies de pointe en matière d'information et de communication aux services dispensés par les préposés aux soins à domicile, les consultants, les laboratoires, les pharmacies et les autres professionnels. Pareille intégration du continuum des soins correspond au concept des télésoins à domicile, particulièrement en termes d'applications administratives et gestionnelles.

HC 1021 - HERMES (*Telematic Healthcare – Remoteness and Mobility Factors in Common European Scenarios*, ou soins de santé télématiques – facteurs d'éloignement et de mobilité à l'intérieur de scénarios européens courants). Ce projet d'une durée de douze

mois vise à mettre en place un prototype de réseau en vue de l'établissement d'une spécification européenne reconnue en matière de services de télémédecine de qualité assurée, afin d'améliorer l'interopérabilité des « îlots d'activité télémédicale » et d'accroître l'utilisation de la télémédecine dans différents pays d'Europe. Des points nationaux d'accès à la télémédecine seront créés pour contrôler toutes les fonctions de communication. La gamme d'activités sera menée à bien en tout temps et dans toutes les spécialités cliniques et elle fera appel à l'ensemble des utilisateurs et des dispensateurs de soins de santé. La spécification initiale entourant les services HERMES inclura l'éventail des activités d'intervention d'urgence qui s'avèrent nécessaires dans le cadre de services d'appel 24 heures sur 24, de services offerts à domicile et de services de soins ambulatoires. L'équipe responsable du projet produira également un système portatif de surveillance des signes vitaux conçu pour répondre aux exigences des services HERMES à partir des travaux réalisés jusqu'ici par la CE dans le domaine de la télématique des soins de santé. Le projet se déroule au Royaume-Uni, en Grèce, au Portugal et en Allemagne.

HC 1022 - HOMER-D (*Home Rehabilitation Treatment-Dialysis*, ou réadaptation à domicile – dialyse) est un projet de 36 mois qui se déroule dans quatre pays (la Grèce, la Grande-Bretagne, la France et l'Allemagne). Il a pour but de concevoir, d'appliquer et d'évaluer des services de surveillance et de consultation télématiques pour les personnes ayant une insuffisance rénale qui ont besoin de traitements d'hémodialyse à domicile. Ces applications télématiques viendront en aide aux patients isolés qui ont besoin d'un traitement continu et ininterrompu d'hémodialyse. Grâce à des liens de communication bidirectionnels entre un poste de contrôle central situé dans un hôpital et des terminaux à distance installés à la résidence des patients, on pourra superviser chacune des sessions d'hémodialyse à domicile et des professionnels de la santé pourront intervenir grâce à un certain mode opérationnel. L'adoption de niveaux de sécurité élevés, des cours spéciaux de formation et l'interopérabilité de ces services accroissent la confiance des patients et influent radicalement sur la qualité et l'efficacité de leur traitement. Parmi les résultats escomptés, mentionnons l'amélioration de la qualité de vie des patients et de leur potentiel de réadaptation, la possibilité de choisir la séance d'hémodialyse qui convient le mieux, la réduction des frais de transport, la diminution marquée du personnel clinique nécessaire et des frais afférents, ainsi que l'augmentation des installations et services médicaux offerts par les différents centres de dialyse.

HC1029 ITHACA (*Telematics for Integrated Client Centred Community Care*, ou télématique au service de l'intégration des soins communautaires axés sur le client). Ce projet d'une durée de 36 mois vise à améliorer la qualité des soins dispensés aux personnes vivant dans la collectivité, grâce à l'intégration des services télématiques. Il se déroule dans dix pays (le Royaume-Uni, l'Espagne, la Finlande, le Portugal, la France, l'Italie, la Grèce, la Suède, l'Irlande et le Canada). Au Canada, il se déroule à Regina sous la supervision du

ministère de la Santé de la Saskatchewan. Il vise à faire fructifier les résultats du projet de prototype européen de soins intégrés (EPIC). On compte élargir la portée professionnelle des services de soins de santé pour y inclure la santé mentale et la santé de la mère et de l'enfant. Les utilisateurs qui participent au projet sont des groupes multidisciplinaires de professionnels, y compris des médecins, des infirmières, des travailleurs sociaux, des physiothérapeutes, des ergothérapeutes et des gestionnaires. L'ITHACA mènera à la création d'un système d'information communautaire axé sur la personne auquel seront intégrés un système de gestion des télésoins à domicile et des outils portatifs d'accès aux données, tels des ordinateurs de poche, ainsi que des systèmes d'information de haute gestion et de renseignements géographiques.

HC 1047 T-IDDM (*Telematic Management of Insulin Dependent Diabetes Mellitus*, ou gestion télématique du diabète insulino-dépendant) est un projet de 36 mois mené à bien dans trois pays d'Europe (l'Espagne, l'Italie et la Finlande). Environ 30 millions d'Européens sont diabétiques; de ce nombre, 20 % sont insulino-dépendants. Le projet T-IDDM porte sur la conception, la mise en oeuvre et la mise à l'essai d'un service télématique d'aide aux patients atteints de diabète insulino-dépendant (D.I.D.). Le service nécessite deux principales composantes : une unité du patient et un poste de travail médical. L'unité du patient fournit de l'aide à ce dernier sous forme de téléconsultation; le poste de travail médical sert à la gestion à long terme de l'état du patient et aide le médecin à choisir un protocole de traitement approprié. Les deux modules utilisent un canal de communication bidirectionnelle pour échanger l'information pertinente : l'unité du patient reçoit la stratégie thérapeutique à suivre au jour le jour et est en mesure de communiquer les données pertinentes au poste de travail médical.

ACTION (*Assisting Carers using Telematics Interventions to meet Older persons Needs*, ou aide aux dispensateurs de soins utilisant les interventions télématiques pour répondre aux besoins des personnes âgées). Ce projet de 36 mois est mené à bien en Irlande, au Portugal, en Suède et au Royaume-Uni. Il vise principalement à maintenir l'autonomie et la qualité de vie des personnes âgées frêles et des personnes ayant un handicap ainsi que de leurs aidants informels grâce à l'utilisation de la technologie télématique. Le projet vise à démontrer qu'avec l'utilisation combinée de technologies familières, telles le poste de télévision de la personne aidante, les unités de télésurveillance et d'autres technologies (p. ex., la réception et la transmission vidéo, les systèmes de traitement informatique rapide et l'accès à la communication interactive), la communication en ligne efficace d'information sur les soins peut devenir une réalité pour les aidants formels et informels.

SAFE 21 (*Social Alarms for Europe in the 21st Century*, ou systèmes d'alerte sociale pour l'Europe du XXI^{e} siècle) est un vaste projet mené à bien dans cinq pays d'Europe (la

Grande-Bretagne, les Pays-Bas, l'Allemagne, la Belgique et l'Espagne). Il vise l'intégration des soins et de la sécurité des aînés européens à domicile. SAFE 21 utilise l'infrastructure en place pour accroître considérablement l'accès aux technologies d'aide par les personnes qui en sont actuellement exclues.

Le projet répond à quatre grands besoins :

1. fournir un système d'alerte sociale qui fonctionne aussi bien à l'intérieur du domicile de l'utilisateur à l'aide d'un pendentif actionné par la voix qu'à l'extérieur du domicile à l'aide d'un émetteur radiotéléphonique et de la technologie de positionnement global;
2. permettre aux personnes sourdes (qui sont actuellement exclues) d'avoir accès aux systèmes d'alerte sociale;
3. montrer de quelle façon la télémédecine peut être intégrée à un co t marginal, en exploitant l'infrastructure d'alerte sociale en place;
4. faire la démonstration d'un centre de surveillance qui facilite la prestation de services d'urgence et la collaboration entre les professionnels des services médicaux, sociaux et du bien-être à l'appui d'un système d'alerte sociale grand public.

On peut considérer le SAFE 21 comme un regroupement de sept sous-projets : pendentif actionné par la voix, alarme sociale de type téléphone cellulaire, interface pour les personnes sourdes, service d'autobus ESPRIT, télémédecine, multimédias et centre de contrôle partagé. Tous ces projets seront axés sur le développement coordonné d'un ou de plusieurs éléments de l'infrastructure d'alerte sociale, de façon à ce que toute l'infrastructure puisse évoluer.

L'on s'attend à ce que la capacité étendue et plus efficace des systèmes d'alerte sociale porte de nombreux aidants familiaux à participer aux activités sociales et économiques de la collectivité. L'utilisation de détecteurs médicaux à domicile soulagera les établissements hospitaliers. La gamme d'utilisateurs bénéficiant des systèmes d'alerte sociale s'élargira et ces derniers pourront conserver leur autonomie et leur dignité, cependant que les utilisateurs professionnels seront en mesure d'offrir un service de soutien plus cohésif et plus efficace.

MOBCARE (*Home/ambulatory health care services based on mobile communications*, ou services de soins de santé à domicile et ambulatoires reposant sur les communications mobiles) est un projet d'une durée de 18 mois auquel participent trois pays d'Europe (l'Espagne, le Royaume-Uni et le Portugal). Il porte principalement sur les grandes questions suivantes : technologie mobile, changements organisationnels et professionnels

requis, portée des services de soins de santé à domicile et de soins ambulatoires et rentabilité des services à l'intérieur des modèles de soins de santé dans toute l'Europe. Le projet est axé sur le concept de télésoins à domicile et ambulatoires intégrant de nombreux services diversifiés que l'on peut classer dans les catégories suivantes : services de télé-alerte, services de télésurveillance, accès à l'information sur les questions sociales et de santé, interconnexion des systèmes d'information sur les questions sociales et les soins de santé (collectivité, hôpitaux et spécialistes, autres organismes) et télésurveillance du milieu de vie.

Cinqui me programme cadre en télématique des soins de santé – Vision de l'avenir

Le Conseil des exigences stratégiques du Programme des applications télématiques a publié un rapport sur les besoins et les orientations stratégiques du cinquième programme cadre. Ce rapport (1997) articule une nouvelle vision des « soins axés sur le citoyen » en guise de fondement des activités européennes de recherche et développement technologiques. Cette vision comporte deux volets : de nouveaux services innovateurs aux citoyens et la mise en réseau des services et des soins au-delà des frontières organisationnelles (10).

> [TRADUCTION]
> « Le nouveau paradigme inclut la prise en charge de sa propre santé par le citoyen informé et des intervenants responsables de la continuité des services de santé à l'intérieur d'une région [figure 2]. La vision suppose des soins de santé décentralisés à l'intérieur desquels les services, avec une efficacité fondée sur les résultats cliniques, sont accessibles à tous et sont offerts d'une manière qui rend les frontières organisationnelles invisibles au citoyen. Les technologies de l'information et des communications (TIC) appuient la diffusion et l'échange d'information entre la promotion de la santé, les soins de santé primaires, les services hospitaliers, la réadaptation, les soins à domicile et les autres modalités de service pertinentes. Les TIC soutiennent également la proximité des services de santé en assurant aux citoyens un accès de plus en plus direct aux connaissances nationales spécialisées ou aux connaissances européennes médicales et en santé. » (10)

La vision articulée pour le cinquième programme cadre est fondamentalement similaire à la philosophie qui sous-tend le concept des télésoins à domicile au Canada.

Allemagne

L'Allemagne participe activement à toutes les activités principales de la Commission européenne. Le pays fait face à deux grands défis : réduire les co ts de fonctionnement de son système de santé et composer avec l'explosion des connaissances médicales et la complexité accrue des tâches des professionnels de la santé. La télématique de la santé y est perçue comme un moyen possible de relever efficacement ces défis (11). Depuis 1995,

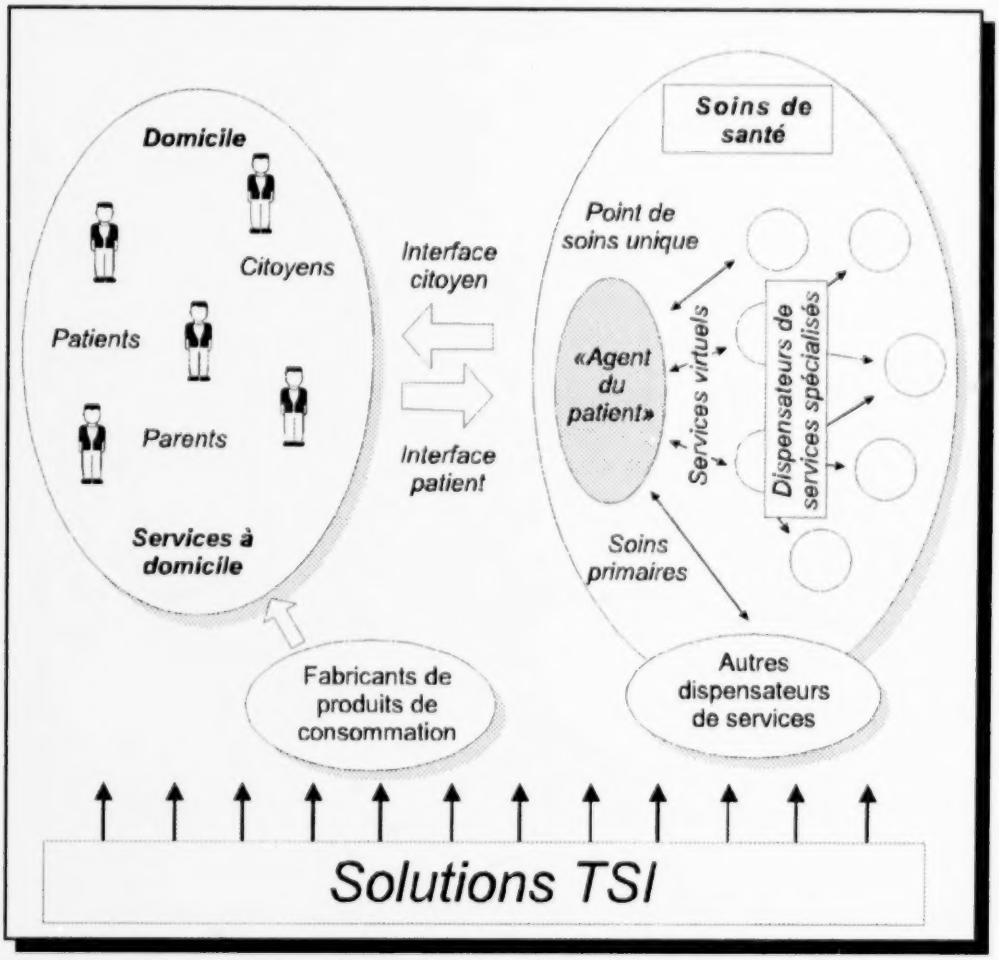


Figure 2 : Vision européenne des soins axés sur le citoyen (tiré du rapport du Conseil des exigences stratégiques sur le Programme d'application de la télématique dans le secteur de la santé, CE, DG XIII, C/E (10))

plusieurs grands projets ont été mis sur pied en Allemagne dans le domaine de la surveillance mobile des patients.

Ces applications visaient à maintenir le contact diagnostique avec le patient qui n'est pas restreint dans sa mobilité et qui peut se déplacer non seulement en Allemagne mais également dans d'autres pays d'Europe. Naturellement, la surveillance du patient à son domicile constitue un élément clé d'une telle initiative. Deux projets faisant appel à la télésurveillance méritent d'être mentionnés.

La clinique pédiatrique de Porz/Cologne a réalisé un projet pilote de diagnostic préventif du syndrome de la mort soudaine du nourrisson (MSN), une cause majeure de décès chez les nourrissons de deux à douze mois en Allemagne (11). D'après les statistiques de 1995, environ 2 500 bébés sont frappés chaque année par la MSN en Allemagne (11). Le projet prévoyait une surveillance à domicile étroite des paramètres vitaux des nourrissons à risque, notamment de leurs mouvements respiratoires, de leurs fonctions et de leur fréquence cardiaque et de leur saturation en oxygène. Dans certains cas, on enregistrait aussi la température et les mouvements corporels. Tous les détecteurs utilisés étaient de type non invasif et ils étaient intégrés au pyjama du bébé (11). On enseignait aux parents comment évaluer l'état physiologique de leur enfant et les mesures à prendre en cas d'urgence. On transmettait aussi de l'information au laboratoire télémédical d'essai et de recherche pour analyse plus poussée.

Un projet mené à bien à l'Université d'Aachen en 1995 visait par ailleurs à démontrer la faisabilité et les avantages diagnostiques de la polysomnographie à distance[4] pour le diagnostic précoce de l'apnée obstructive du sommeil[5] chez les patients adultes (11). Il prévoyait la surveillance d'une série complexe de données (p. ex., le mouvement des yeux, le potentiel électrique des muscles du menton et des jambes, la fonction cardiaque, le débit respiratoire, la saturation en oxygène et la position du corps).

On prête de nombreux avantages à la télésurveillance à domicile : toutes les procédures diagnostiques étant effectuées durant la nuit, le fonctionnement social de la personne n'est pas perturbé; les patients n'ont pas besoin de se déplacer et de s'adapter à un nouvel environnement clinique (11); la qualité diagnostique est beaucoup plus élevée en raison de

[4] Une étude polysomnographique (ou polysomnographie nocturne) consiste à enregistrer le sommeil au moyen d'électrodes et de détecteurs respiratoires installés au moment du coucher.

[5] Arrêts respiratoires

la continuité du contrôle, et l'accès à un service de diagnostic sophistiqué en régions isolées s'en trouve amélioré.

Pays-Bas

Le vieillissement de la population est l'un des problèmes sociaux les plus graves aux Pays-Bas. La politique gouvernementale est axée sur la réduction du nombre d'aînés vivant en foyers de soins infirmiers et en résidence par la promotion des avantages et de la sécurité de la vie autonome.

L'un des domaines qui semblent exceptionnellement bien développés aux Pays-Bas est l'utilisation d'ordinateurs de poche pour la gestion électronique de cas. Une fois que les données sont recueillies, on peut les transférer immédiatement, grâce à un réseau d'accès par ligne commutée, du point o sont dispensés les soins à la base de données centrale sur les soins à domicile. Les dossiers sont mis à jour régulièrement et ils sont mis à la disposition des différents professionnels de la santé qui oeuvrent dans le continuum des soins (12).

L'intégration des SSP dans les services médicaux et sociaux a débuté il y a plus de dix ans. l'origine, le processus était fragmenté faute de financement suffisant. En 1990, l'utilisation des SSP dans les domaines social et de la santé était financée par les services nationaux de santé, les compagnies privées d'assurance de soins médicaux, les fonds gouvernementaux et de la sécurité sociale et les contributions directes des patients (13).

Les Pays-Bas possèdent trois modèles de prestation de service :

- les services subventionnés;
- les services semi-commerciaux;
- les services commerciaux (13).

Le processus a commencé par de petites agences qui offraient indépendamment les unes des autres des services d'intervention d'urgence et de télésurveillance. Les subventions gouvernementales ayant diminué depuis plusieurs années, bon nombre d'entre elles se sont fusionnées en plus grands organismes régionaux pour continuer de dispenser les services en s'assurant d'un fondement financier plus s r (16).

L'Institut néerlandais de la recherche en réadaptation a réalisé diverses études portant sur l'aspect esthétique de l'équipement de surveillance, l'intégration d'autres fonctions (non urgentes) au sein du système et la satisfaction des utilisateurs.

Les Pays-Bas participent activement aux études de la CE sur l'utilisation de la télésurveillance à l'appui de leur politique favorisant la vie autonome.

Italie

TeSAN (*Tele Soccorso Anziani*, ou « aide à distance pour les aînés ») est une société de télésurveillance à but lucratif fondée en 1987 (14). On retrouve à travers l'Italie 14 centres de contrôle qui servent de principaux points de contact aux clients. Ces centres sont dotés de personnel non médical recevant une formation pratique de deux mois sur les aspects social, comportemental, biologique et technologique des soins de santé à domicile (14). TeSAN assure trois principaux services :

- les systèmes de sécurité personnelle en cas d'urgence (*Telesoccorso*);
- les services « *Careline* » de surveillance téléphonique proactive;
- les services télémédicaux et de télésurveillance.

Ces services ont été mis sur pied à l'intention des personnes qui viennent d'obtenir leur congé de l'hôpital. La compagnie fournit aux patients divers types d'appareils de surveillance portables qui peuvent enregistrer les signes vitaux vérifiés par le patient ou l'aidant informel à la résidence du patient, pour les transmettre ensuite par téléphone à un opérateur qui procède à l'entrée des nouvelles données et les transmet au médecin par la voie électronique ou par télécopieur. En cas de changements pathologiques, on communique directement avec le patient et on l'aide à régler la situation.

Suède

La Suède est l'un des pays pionniers en matière de conception et d'utilisation répandue des SSP, qui sont l'un des principaux prédécesseurs du concept de télésoins à domicile. la fin des années 1980, environ 50 000 citoyens âgés étaient munis du système SSP « *Care Phone* », et la demande augmentait à raison de 10 000 unités par année (15). De plus, quelque 80 000 systèmes reliées par un réseau interne étaient installées dans des unités de logement avec service de soutien.

Dans la municipalité nordique d'Ume , on a mis sur pied récemment un projet de télémédecine intégrée aux soins de santé à domicile. Ce projet prévoit l'établissement de services de téléconsultation entre le domicile du patient et les départements de soins primaires et de soins secondaires du centre hospitalier universitaire d'Ume . Entre autres projets réalisés par l'Université d'Ume , mentionnons la conception de matelas dits

« intelligents », qui contrôlent les signes vitaux du patient et les transmettent de sa résidence à l'organisme dispensateur de soins (16).

Royaume-Uni

Au Royaume-Uni, la télécardiologie a vu le jour dans les années 1970. C'est à cette époque que l'on a conçu les électrocardiogrammes transtéléphoniques à un fil en réponse à la nécessité de surveiller les premières générations de porteurs de stimulateurs cardiaques implantables (17). Le *Cardiac Monitoring Centre* de l'unité de recherche cardiovasculaire d'Edgware, au nord de Londres, en collaboration avec l'*Israël Centre of Telemedicine and Telecare*, a entrepris en 1996 une étude visant la mise sur pied d'un centre polyvalent de surveillance non invasive en télécardiologie. Les patients étaient soumis à une surveillance étroite faisant appel à l'informatique interactive et à des consultations à distance, que ce soit à partir de leur domicile ou de leur lieu de travail. L'étude a fait ressortir la nécessité de répartir les ressources de façon plus rationnelle et de permettre aux généralistes de surveiller la plupart des patients (17), de façon à éliminer les aiguillages inutiles vers des spécialistes et l'hospitalisation excessive.

Le *Maternal Infant Care and Telemonitoring Centre* de l'Hôpital John Radcliffe, à Oxford, a pour sa part mis sur pied un réseau de télésurveillance physiologique permettant d'évaluer la fonction cardiorespiratoire de 400 nourrissons durant leur sommeil à domicile (18). Le centre a conçu des moniteurs portables assurant la lecture constante des signes vitaux et leur téléchargement du moniteur au centre d'Oxford pour analyse plus poussée. Les chercheurs s'intéressaient à la corrélation entre les maladies cardiovasculaires et la nutrition de la mère et du foetus durant la grossesse.

Le réseau était administré par des infirmières communautaires et possédait tous les éléments du service clinique de soins primaires. Ces caractéristiques ont mené l'étude à la conclusion que sur une plus vaste échelle, pareille télésurveillance pourrait à la fois améliorer la qualité des soins et réduire les co ts, étant donné que des études similaires effectuées en milieu hospitalier auraient non seulement co té au moins dix fois plus cher, mais auraient également donné des résultats « artificiels » compte tenu du milieu « anormal » dans lequel elles auraient été réalisées (18).

En décembre 1997, le ministère de la Santé du Royaume-Uni a publié un livre blanc énonçant une nouvelle orientation pour le système de soins de santé. Le gouvernement du Royaume-Uni a injecté 1,5 milliard de livres dans les services de santé en 1997-1998. Il s'est engagé à mettre en place à l'intention des citoyens retenus à domicile un nouveau

service de santé offrant en tout temps l'accès à des infirmières grâce à une ligne de consultation téléphonique. Ce service sera mis à l'essai à compter de mars 1998 par le biais de trois lignes d'écoute. D'ici à l'an 2000, il sera offert dans tout le Royaume-Uni (19).

La stratégie du Royaume-Uni constitue l'un des plus brillants exemples de création d'une application en télésoins à domicile dans le cadre de la réforme des soins primaires.

Outre ce processus de réforme interne, divers organismes du Royaume-Uni participent activement à la mise en place de services de télésoins à domicile dans le cadre du programme d'application de la télématique dans le secteur de la santé de la Commission européenne.

Israël

L'un des exemples les plus remarquables d'organisation de télésoins à domicile efficiente, *Shahal Medical Services Ltd.*, a été créé en Israël au début des années 1990. Shahal dessert en Israël et à l'échelle internationale plus de 50 000 abonnés; il s'agit aussi bien de personnes en santé que de personnes souffrant de cardiopathie, de pneumopathie ou d'hypertension. En plus d'assurer une surveillance médicale en tout temps, la compagnie possède son propre parc d'unités de soins intensifs mobiles (similaire à des ambulances pour patients en phase critique).

Shahal offre les services suivants (21) :

- Système de surveillance cardiaque et d'intervention en cas d'urgence

Le centre est doté d'infirmières et de médecins. Les nouveaux abonnés subissent une première entrevue au cours de laquelle on prend note de leurs antécédents médicaux et on effectue un ECG « de référence ». Lors d'un appel type d'un patient, un professionnel de la santé recueille l'information descriptive sur l'état du patient pendant qu'il reçoit et enregistre l'électrocardiogramme à douze fils transmis par le moniteur cardiaque portable de ce dernier. Les résultats de l'ECG sont alors affichés, analysés et comparés à ceux des ECG précédents à l'aide du logiciel de gestion transtéléphonique que possède Shahal. L'un des avantages qu'offre également le service est le niveau accru de confiance qu'il donne aux patients cardiaques qui y sont abonnés. Selon les données publiées (21), 89 % des abonnés interrogés se sentent beaucoup plus en confiance et 54 % parlent d'une nette amélioration.

- Système de sécurité personnelle

Le système repose sur l'utilisation du « centre de soins à domicile », un appareil de communication vocale bidirectionnelle mains libres auquel il est possible d'avoir accès de n'importe quel endroit dans la résidence du client. Le système peut également servir de centre télémédical et transmettre à un centre à distance les données produites par un appareil de diagnostic portatif. Il permet aussi d'exercer une surveillance de la fonction pulmonaire et de la pression sanguine du patient.

- Système d'accès au domicile en cas d'urgence

Ce système, appelé « *TeleDoor* », permet de déverrouiller la porte de l'abonné à partir d'un centre de contrôle à distance lorsqu'il est incapable de l'ouvrir de l'intérieur pour laisser entrer une équipe d'intervention d'urgence.

- Télésystème de vidéocommunication interactive

Ce nouveau système, lancé en 1997 sous le nom de « *TV phone* », est un système vidéocommunication interactive qui permet les consultations visuelles et audio bidirectionnelles entre les professionnels de la santé et les abonnés.

Shahal est un organisme à but lucratif dont les services, selon le cas, co tent entre 40 $ et 70 $ aux abonnés.

Japon

En 1995, quelque trois millions d'habitants du Japon avaient besoin d'une aide personnelle quotidienne et environ 15 millions souffraient d'incapacités chroniques (22). Dans le but de trouver un modèle rentable de prestation des soins de santé à domicile, la *Tokyo Medical and Dental University* a mis sur pied un vaste projet de télésoins de santé reposant sur un réseau numérique à intégration de services (RNIS). Des services RNIS sont disponibles dans tout le Japon. Cette combinaison du besoin et de l'infrastructure de télécommunication a servi de fondement à la mise en place d'un milieu constructif pour mettre à l'essai des applications en télésoins de santé à domicile (22).

l'occasion de MEDINFO 95, des chercheurs (23) ont livré un aperçu du système d'information sur le soutien des soins à domicile qu'ils avaient conçu et mis à l'essai à la préfecture Kagawa pendant six ans. L'importance fondamentale de cette étude réside dans le fait qu'elle a augmenté le niveau de sensibilisation à l'autocontrôle de la santé et à la promotion de services médicaux complets au sein de la collectivité (23).

L'étude a fait appel à un tout nouveau terminal téléphonique doté d'un grand écran pour la collecte et l'enregistrement des données sur les signes vitaux.

Singapour

Dans le numéro d'avril 1998 du périodique *The Straits Times*, on annonçait que Health Online (http://www.hol.com.sg) lançait à titre d'essai un service d'aide médicale par vidéoconférence qui permet aux gens, à partir de leur domicile, en utilisant le réseau à grande vitesse SingaporeOne, de consulter leur médecin « de quartier » pour obtenir des conseils sur des problèmes médicaux mineurs. Le système offre aussi l'accès aux dossiers médicaux virtuels et la télésurveillance des signes vitaux des patients souffrant d'asthme et de diabète. Il s'agit d'un service commercial.

Australie

Des centre de télémédecine ont été créés à plusieurs endroits de l'Australie. Les départements d'État à la Santé s'intéressent au potentiel que recèle la télémédecine en termes d'aide en situation médicale à domicile et de réduction des longues listes d'attente des hôpitaux (24).

Un groupe de chercheurs de l'Université de New South Wales dirigé par le professeur B. Celler est en train de concevoir un dispositif capable de recueillir, d'enregistrer et de transmettre diverses données cliniques pouvant servir aussi bien dans un bureau de médecin qu'au cours d'une visite à domicile (25). L'équipe responsable du projet conçoit également un autre dispositif qui permettrait d'assurer la télésurveillance physiologique de patients dans leur lieu de résidence. Le projet repose sur une vision selon laquelle il est possible d'améliorer la qualité des soins de santé et d'en réduire les co ts en établissant un continuum de soins aux patients.

États-Unis d'Amérique

L'évolution des programmes et des applications de télémédecine aux États-Unis se fait de plus en plus rapide chaque année. L'administration fédérale investit des sommes considérables pour faire progresser le volet soins de santé de l'infrastructure nationale. Selon l'étude réalisée par *Telemedicine Today* (ao t 1997) et par l'*Association of Telemedicine Service Providers*, on comptait en 1996 un total de 339 programmes actifs dans 38 États et ces programmes assuraient 21 000 interactions patients-médecins chaque année. Le nombre total de sites de télémédecine était estimé à 1 032 en 1996 et l'on prévoyait qu'il allait doubler en 1997.

Le gouvernement américain s'efforce de régler les grandes questions stratégiques du remboursement et du droit de pratique de la télémédecine. La *Health Care Financing Administration* a décrit les politiques actuelles dans les extraits suivants (26) :

> [TRADUCTION]
> Le remboursement par Medicaid des services fournis par le biais d'applications de télémédecine est disponible, à la discrétion de l'État, en guise de solution rentable de remplacement des méthodes plus traditionnelles de prestation des soins médicaux (p. ex., consultations ou examens en face à face). Tel que décrit ci-après, au moins sept États autorisent le remboursement des services offerts par le biais de la télémédecine, pour des raisons qui vont de l'accès amélioré aux spécialistes dans les communautés rurales à la diminution des frais de transport.
>
> La plupart des États qui paient les services faisant appel à la technologie télémédicale le font sous forme de consultation d'un médecin. Les autres professionnels de la santé peuvent eux aussi être couverts; tout dépend de l'ampleur de leurs pratiques en vertu des lois de l'État.
>
> Les lignes directrices fédérales touchant Medicaid obligent tous les dispensateurs de soins à limiter la portée de leur pratique à ce qui est stipulé dans la loi sur l'exercice professionnel de leur État. Certains États ont adopté des lois obligeant les dispensateurs de soins utilisant la technologie télémédicale en-dehors de leur État à posséder un permis d'exercice valide dans l'État o se trouve le patient. Toutes les exigences ou les restrictions de cette nature imposées par un État sont obligatoires selon les règles actuelles qui régissent Medicaid. Les conditions de participation à l'assurance-maladie qui s'appliquent dans certains endroits comme les établissements de soins prolongés et les hôpitaux peuvent également avoir une influence sur le remboursement des services dispensés par le biais de la technologie télémédicale.
>
> Le remboursement des services couverts par Medicaid, y compris de ceux qui font appel à des applications en télémédecine, doit également satisfaire aux exigences fédérales en matière d'efficience, d'économie et de qualité des soins. On encourage les États, en gardant cela à l'esprit, à tirer parti de la souplesse de la loi fédérale pour créer des méthodologies de paiement innovatrices pour les services qui intègrent la technologie télémédicale.

L'une des restrictions les plus contestées des services télémédicaux de l'administration fédérale américaine est liée au fait que seuls les services en temps réel sont remboursés, ce qui exclut les applications les plus rentables en mode différé.

L'une des tendances les plus récentes et les plus puissantes dans l'évolution de la télémédecine est l'apparition des télésoins à domicile. On estime qu'au cours des quelques prochaines années, les télésoins à domicile deviendront le principal moteur du marché de la télémédecine (25).

Une centaine de projets de démonstration ou de mise en oeuvre de cette technologie se déroulent actuellement aux États-Unis.
Ces progrès sont également guidés par la réforme du mécanisme de financement des soins de santé à domicile aux États-Unis, qui évolue vers un système de paiements préétablis

selon lequel un montant fixe de rémunération sera accordé pour chaque visite à un patient.

l'intérieur d'un tel contexte fiscal, les télésoins à domicile offrent la possibilité bien définie d'économiser jusqu'à 50 % du co t des soins traditionnels à domicile.

La *U.S. Balanced Budget Act* de 1997 obligeait le Secrétaire à la Santé et aux Services sociaux à mettre sur pied un projet de démonstration portant sur l'utilisation de réseaux informatiques de grande capacité et de services médicaux de pointe pour améliorer les soins primaires et éviter les complications aux bénéficiaires de l'assurance-maladie atteints de diabète sucré et ayant besoin de soins. Le projet, dont le budget total ne devait pas dépasser 30 millions de dollars, devait se dérouler de 1997 à 2001. L'un de ses principaux objectifs consiste à :

> [TRADUCTION]
> démontrer l'application de technologies avancées, comme la vidéoconférence à partir du domicile d'un patient, la télésurveillance de l'état médical d'un patient ou l'informatique d'intervention[6], et appliquer des lignes directrices individualisées et automatisées relatives aux soins afin d'aider les dispensateurs de soins primaires à venir en aide aux diabétiques dans leur foyer (27).

Ce projet permettra d'évaluer l'incidence des technologies d'information et de communication de pointe sur l'amélioration de l'accès et la diminution du co t des services et l'amélioration de la qualité de vie des patients.

L'industrie investit de plus en plus de ressources dans la mise sur pied de systèmes de « points de prestation des soins ». *American TeleCare* a conçu un système de télémédecine personnel; H.E.L.P. Innovations met en marché le ResourceLink; *HealthTech* a conçu un dispositif HANC (voir ci-après), etc. En dépit des différences au niveau de la conception et du co t de l'équipement, toutes ces applications sont de plus en plus utilisées pour la prestation de télésoins à domicile.

La *U.S. Food and Drug Administration* a approuvé le premier robot conçu pour dispenser des services de télésoins à domicile. Le réseau *Home Assisted Nursing Care (HANC)* comporte deux unités que l'on installe au domicile du client et dans un centre de soins infirmiers (28). Le dispositif permet d'effectuer des vidéoconférences, de surveiller les signes vitaux du patient et de lui montrer à utiliser la technologie d'aide et à gérer sa maladie.

---

[6] Le terme « informatique d'intervention » désigne l'utilisation de la technologie de l'information et de la technologie de la réalité virtuelle pour intervenir dans les soins aux patients..

Dans un rapport publié récemment par la firme américaine d'experts-conseils *Information for Tomorrow*, intitulé *Home Healthcare: Wired and Ready for Telemedicine* (1997), on laisse entendre qu'il y a de grands avantages à intégrer les services de télésoins à domicile à l'horizontale en créant des réseaux qui élargissent la gamme de services et de secteurs desservis (28). Ces avantages pourraient être les suivants :

- automatisation de la prestation des services, élimination du dédoublement et de la fragmentation;
- portée accrue des services et des zones desservies, utilisation de technologies qui permettent la transmission de données par les lignes téléphoniques (p. ex., pompes à perfusion automatisée contrôlées à distance);
- prestations de services plus fréquentes aux patients; et
- économies (28).

Dans divers articles publiés, on souligne que bon nombre de clients des soins à domicile, y compris d'aînés, acceptent la technologie. Néanmoins, cette technologie est offerte en guise de mécanisme de soutien aux clients qui sont stables au plan clinique et qui ont une attitude positive envers l'utilisation des télésoins à domicile. Selon certaines estimations, de 20 à 30 % de la clientèle des soins à domicile pourrait utiliser efficacement les applications en télésoins à domicile aux États-Unis.

CONCLUSIONS

1. On observe à l'échelle mondiale une tendance à rapprocher le point de prestation des soins du patient et à concevoir un modèle de prestation des soins de santé axé sur ce dernier.

2. On s'attend à ce que les télésoins à domicile produisent de meilleurs résultats tout en réduisant le co t des services de soins de santé à domicile.

3. Dans beaucoup de pays du globe, on mène à bien des projets pilotes, d'essai et de démonstration visant à valider les avantages des télésoins à domicile sur le plan de la qualité des soins et de la réduction des co ts.

4. De nombreuses activités sont en cours au chapitre de la conception d'équipement de télésoins à domicile, particulièrement aux États-Unis.

5. Les télésoins à domicile constituent une intégration logique de quantité de services existants sous un même concept stratégique visant l'intégration verticale et horizontale de la prestation des soins de santé.

6. Les télésoins à domicile peuvent permettre d'offrir davantage de services de soins de santé à domicile dans les régions rurales.

7. L'expérience vécue dans plusieurs pays montre que les télésoins à domicile peuvent être intégrés avec succès à la réforme des soins primaires.

OUVRAGES DE RÉFÉRENCE

1. McWhinney I.R., Core values in a changing world, BMJ, volume 316, 13; juin 1998 : p. 1807

2. Roberts J, Browne G, Pallister R. et al. *The Effectiveness and Efficiency of Telephone Nursing Support to Poorly Adjusted Chronically Ill Adults Who Had Attended Specialty Clinic: Improving Psychosocial Adjustment and Reducing Health Service Utilization and Expenditures.* PNRDS/606/5207/55, 1995

3. Dibner A.S. *Personal Response Systems: An International Report of a New Home Care Service.* Binghampton, NY : The Haworth Press, 1992

4. O'Brien J. A. *Management Information Systems*, 3e éd. Chicago : Irwin, 1996, p. 6

5. Grazier K.L. Managed care information systems. *Journal of Healthcare Management,* juillet-ao t 1998; 43(4) : pp.303-305

6. Sommer T.J. Telemedicine: A useful and necessary tool to improving quality of healthcare in the European Union. *Computer Methods and Programs in Biomedicine*, 1995; 48 : pp.73-77

7. Commission européenne, DG XIII. *Final Report. Third Framework Programme Telematics Systems for Health Care (AIM) 1991-1994.* http://www.ehto.be/aim/

8. Commission européenne, DG XIII. *Telematics Application Programme: Telematics for Healthcare, Overview of Current Sector Projects.* http://www2.echo.lu/telematics/health/health.html

9. Commission européenne, DG XIII. *Telematics Application Programme: Telematics for Disabled and Elderly, Overview of Current Sector Projects.* http://www2.echo.lu/telematics/disabl/disabel.html

10. Commission européenne, DG XIII. *Telematics Application Programme:* Needs & Options for Future Research in the Field of Telematics for Healthcare. Report of the Strategic Requirements Board, 1997. http://www2.echo.lu/telematics/health/health.html

11. Padeken D., Sotiriou, Boddy K., Gerzer R. Health care in remote areas. *Journal of Medical Systems,* 1995; 19(1) : pp.69-76

12. M. Jan van Gorp, directeur général, European Association of Care and Help at Home, Pays-Bas, communication personnelle

13. Gott M. *Telematics for Health: The Role of Telehealth and Telemedicine in Homes and Communities*. Luxembourg : Fondation européenne pour l'amélioration des conditions de vie et de travail, Radcliffe Medical Press, 1995

14. Allen A., Cristoferi A.,Campana S., Grimaldi A. TeSAN Personal Emergency Response System and Teleservices. *Telemedicine Today,* décembre 1997 : pp.25, 33

15. Stenberg B. The Swedish model of social alarm systems for the care of the elderly, in A.S. Dibner, *Personal Response Systems: An International Report of a New Home Care Service*. Binghampton, NY : The Haworth Press, 1992, pp.135-147

16. Programme de la CE. *ETHOS: Telemedicine Research in Sweden*, réimpression de *Computer Sweden*. http://www.tagish.co.uk/ethos/news/lit1/f05a.htm

17. Shanit D., Greenbaum R.A. Towards a comprehensive telecardiology monitoring centre for community-based services. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 1997; 3 (suppl. 1) : p.60

18. Johnson P., Andrews D.C. Remote continuous physiological monitoring in the home, *Journal of Telemedicine and Telecare,* 1996; 2 : pp.107-113

19. Ministère de la Santé du Royaume-Uni. *New NHS: modern, dependable*, Cm 3807. http://www.official-documents.co.uk/document/doh/newnhs/newnhs.htm

20. Shahal Medical Services Ltd. Site Web http://www.shahal.co.il/

21. Yatim, L. Home cardiac telemonitoring: revisiting Israel's Shahal. *Telemedicine Today*, décembre 1997 : pp.26-27, 33

22. Allen A. Tele-home healthcare in Japan. *Telemedicine Today* 1995; 3(3) : pp.20-21

23. Ishikawa K., Sekita Y., Yamanaka T., Hosaka H., Inada H. An experimental study on home health care support information system construction. Compte rendu de *MEDINFO 95*, IMIA, 1995 : pp.581-585

24. Mitchell J. *Overview of Telemedicine Projects in Australia, in Telemedicine and Developing Countries*. Rapport de l'UIT, 08/1997 : pp.121-127

25. Mitchell J. *Fragmentation to Integration. National Scoping Study: The Telemedicine Industry in Australia*. Rédigé pour le ministère de l'industrie, de la science et du tourisme, Australie, 1998

26. HCFA. *Medicaid and Telemedicine*. http://www.hcfa.gov/medicaid/telemed.htm

27. The Balanced Budget Act of 1997, art. 4207 : Informatics, Telemedicine and Education Demonstration Project

28. Kinsella A. *Home Healthcare: Wired & Ready for Telemedicine*. A research report on the current status of telecare delivery in the home. U.S. : Information for Tomorrow, 1997

Autres lectures

Commission européenne, DG XIII . *Telematics Application Programme: Needs & Options for Future Research in the Field of Telematics for Ageing and Disability. Report of the Strategic Requirements Board*, 1997.
http://www2.echo.lu/telematics/disabl/disabel.html

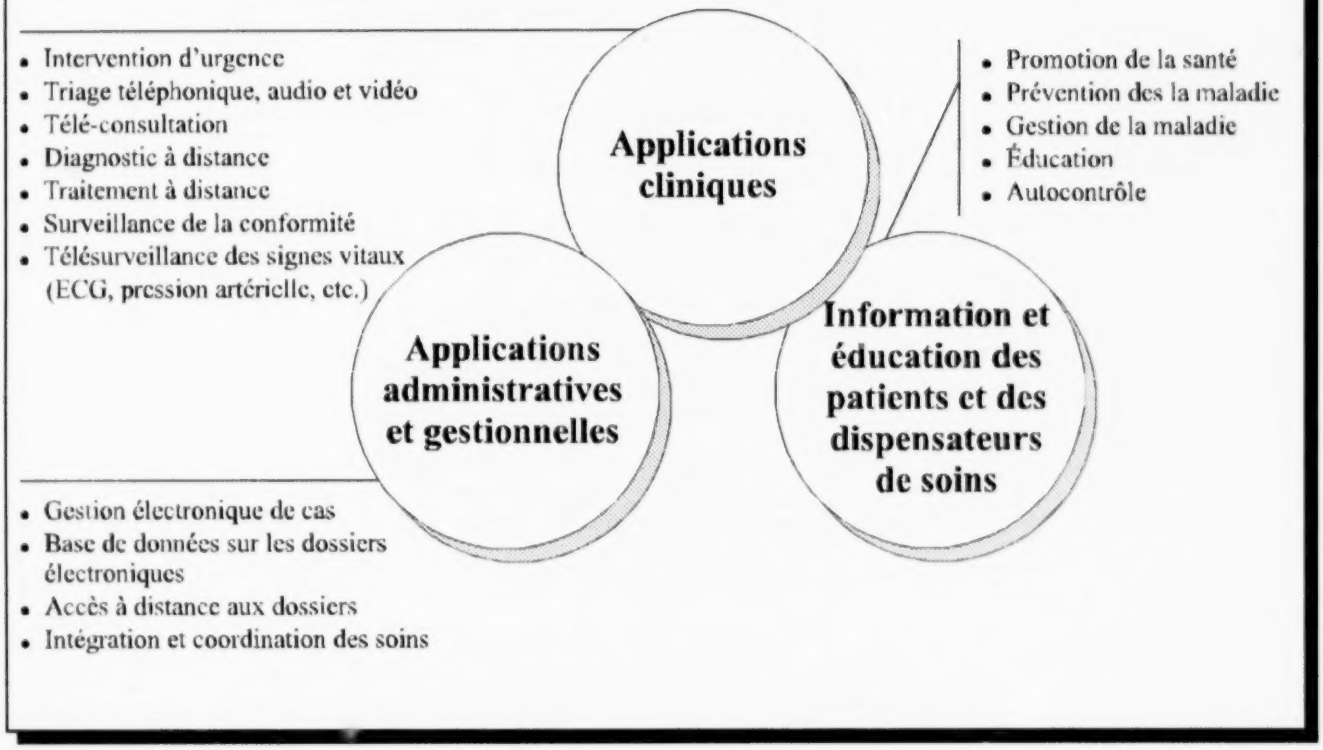
Friediger H., Services for the Danish Elderly: The Role of Technical Aids, in A.S. Dibner, *Personal Response Systems: An International Report of a New Home Care Service*. Binghampton, NY : The Haworth Press, 1992, p. 37

Leatt P., Pink G.H., Naylor D. Integrated delivery systems: Has their time come in Canada?, *Journal de l'Association médicale canadienne*, 1996 : 154(6) : p.803

Sandrick K. Home care systems: build or buy? *Health Management Technology*, 1997; 18(13) : p.12

ANNEXE 1

Portée des télésoins à domicile



- Intervention d'urgence
- Triage téléphonique, audio et vidéo
- Télé-consultation
- Diagnostic à distance
- Traitement à distance
- Surveillance de la conformité
- Télésurveillance des signes vitaux (ECG, pression artérielle, etc.)

- Promotion de la santé
- Prévention des la maladie
- Gestion de la maladie
- Éducation
- Autocontrôle

- Gestion électronique de cas
- Base de données sur les dossiers électroniques
- Accès à distance aux dossiers
- Intégration et coordination des soins